

Canada

Forum
Collection



CA1
HW 724
~1998
A33



AGING AND THE HEALTH CARE SYSTEM:




Am I in the Right Queue?



Government
of Canada

Gouvernement
du Canada

National Advisory Council on Aging



Digitized by the Internet Archive
in 2022 with funding from
University of Toronto

<https://archive.org/details/31761115571218>

***AGING AND THE
HEALTH CARE SYSTEM:***

Am I in the right queue?

by

DOROTHY PRINGLE

To obtain more information on this report, please contact:

National Advisory Council on Aging
Jeanne Mance Building
Address Locator : 1908 A1
Ottawa (Ontario)
K1A 1B4

Tel: (613) 957-1968

Fax: (613) 957-9938

E-mail: seniors@hc-sc.gc.ca

Internet: <http://www.hc-sc.gc.ca/seniors-aines/>

The ***Forum Collection*** is an information series designed to create public awareness and promote discussion on issues of interest to seniors.

Patricia Raymaker
Chairperson

Nancy Garrard
Director, Division of Aging and Seniors

The Division of Aging and Seniors, Health Canada, provides operational support to the National Advisory Council on Aging.

This publication is also available on the Internet at the above address.

1st printing: 1998

©Minister of Public Works and Government Services Canada, 1998

ISBN: 0-662-63864-6

Cat. No.: H71-2/3-6-1998

WHAT IS THE NATIONAL ADVISORY COUNCIL ON AGING?

The National Advisory Council on Aging (NACA) was created by Order-in-Council on May 1, 1980 to assist and advise the Minister of Health on issues related to the aging of the Canadian population and the quality of life of seniors. NACA reviews the needs and problems of seniors and recommends remedial action, liaises with other groups interested in aging, encourages public discussion and publishes and disseminates information on aging.

The Council has a maximum of 18 members from all parts of Canada. Members are appointed by Order-in-Council for two- or three-year terms and are selected for their expertise and interest in aging. They bring to Council a variety of experiences, concerns and aptitudes.

MEMBERS OF THE NATIONAL ADVISORY COUNCIL ON AGING (May, 1998)

Chairperson

Raymaker, Patricia Calgary, Alberta

Members

Duclos, Hortense	Montréal, Quebec
Hodge, Gerald	Denman Island, British Columbia
MacDougall, Bernice	Regina, Saskatchewan
Milette, Yvon	Saint-Georges-de-Champlain, Quebec
Pilon, Juliette	Sudbury, Ontario
Rapelje, Douglas	Welland, Ontario
Sentenne, Yvette	Montréal, Quebec
Skuba, Anne	Winnipeg, Manitoba
Thompson, Joyce	Charlottetown, Prince Edward Island

■ ■ ■ ■ ■ F O R U M ■ ■ ■ ■ ■

ABOUT THE AUTHOR

Dr. Dorothy Pringle is Dean of the Faculty of Nursing at the University of Toronto. She is a registered nurse. She worked as staff nurse, then coordinator of an aftercare program in psychiatry before obtaining her MS degree in psychiatric/mental health nursing from the University of Colorado. She taught psychiatric nursing at McMaster University for four years. She was then employed as coordinator of mental health nursing at the Holy Cross Hospital in Calgary prior to becoming Director of the School of Nursing at Laurentian University in Sudbury. She received her PhD in Nursing from the University of Illinois. She was Research Director of the VON Canada for six years prior to her current appointment.

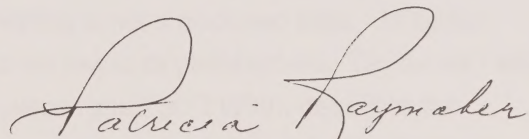
Her clinical and research interests are in the care of the disabled and impaired older people and in the assistance required by family caregivers of older people. She also studies the effect on health of perceived control on the part of patients and family caregivers. She has developed a scale to measure the impact of respite services on family caregivers. Author of over 20 articles and book chapters, she has made presentations at more than 100 scientific conferences.

■ ■ ■ ■ ■ F O R U M ■ ■ ■ ■ ■

PREFACE

This **Forum Collection** publication contains the integral text of a keynote address given by Dr. Dorothy Pringle at the 26th Annual Meeting of the Canadian Association on Gerontology (CAG) held in Calgary in October, 1997. The theme of the Meeting was *Aging: Dreams and Realities* and Dr. Pringle had been asked to speak to the realities of seniors with respect to the health care system. She chose to narrow her subject down to the issue of *waiting*, a chronic situation faced by many as a consequence of health care reforms but particularly by seniors, who are considered, it seems, the epitomy of patience.

The subject and tenor of Dorothy Pringle's address on the waiting conditions that seniors face within the health care system deeply concern the National Advisory Council on Aging (NACA). The Council takes no position on the opinions expressed in this paper, but hopes it will stimulate debate and reflection on the need to pay special attention, in designing or reforming the health care system, to the particular needs of Canadian seniors.

A handwritten signature in cursive script, reading "Patricia Raymaker". The signature is written in dark ink and is positioned above the printed name.

Patricia Raymaker,
Chairperson

■ ■ ■ ■ ■ F O R U M ■ ■ ■ ■ ■

AGING AND THE HEALTH CARE SYSTEM:

Am I in the Right Queue?

The topic that I was invited to address is Aging and the Health Care System. That seemed to have endless possibilities until I read a little farther in the letter of invitation. Despite the fact that the Conference theme is *Dreams and Realities of Aging*, I was asked to speak to the *realities* of aging and health care. That reduced my choices considerably. As I searched for ways that I might conceptualize the topic, I found myself regularly returning to the problem of waiting. While I don't mean to imply that waiting is all there is to the health care system when one is old, it seems to me that waiting plays a significant role in older people's experience. This led me to call my talk: "Am I in the Right Queue?"

I want to address waiting under three topics:

1. Waiting for restorative surgery
2. Waiting for a long term care bed
3. Waiting for assistance

Before examining waiting from these three perspectives, let's look at the concept of waiting itself. Waiting is not a preferred state. To better understand it, I turned to one of my favourite philosophers, "Dr. Seuss," who in his wonderful book *"Oh, the places you'll go"* (1990), describes the adventures awaiting you when you strike out on your own. While many aspects of this journey are exciting, and others scary, the only one to be

■ ■ ■ ■ ■ F O R U M ■ ■ ■ ■ ■

avoided is the dreaded *waiting place*. Dr. Seuss explains how you can end up waiting.

*You can get so confused
That you'll start in to race
Down long wiggled roads at a break-necking pace
And grind on for miles across weirdish wild space,
Headed, I fear, toward a most useless place.
The waiting place . . .
 . . .Waiting for a train to go
 Or a bus to come, or a plane to go
 Or the mail to come, or the rain to go
 Or the phone to ring, or the snow to snow
 Or waiting around for a yes or no
 Or waiting for their hair to grow.*

Seuss ends this section with the admonition:

*No!
That's not for you!
Somehow you'll escape
All that waiting and staying
You'll find the bright places
Where boom bands are playing.*

If Dr. Seuss considers waiting to be such a bad place, why is it so prominent in the lives of older people when they seek or need health services? Grimley Evans (1996) suggests that we are in a 'moral muddle,'

■ ■ ■ ■ ■ F O R U M ■ ■ ■ ■ ■

unable to decide whether we think older people should have the right to consume resources and share in the benefit of societies that they helped to make. “Our various systems may merely be using different means of inhibiting consumption of care by older people — gatekeeping and waiting lists in Canada and the U.K., cost control and out-of-pocket expenses in the U.S.”

Waiting is a universal experience. We all know what it feels like. We avoid waiting whenever we can. Who has not had the experience of standing in one of six or seven checkout lines at a supermarket or check in lines at an airport. Inevitably the line you choose moves more slowly than lines on either side of you, so you shift to try to capitalize on the more rapidly moving one only to have it slow down and be passed by the line you just left. Where is the fairness? The move to create a single waiting line in banks, airports, and post offices to feed all the service counters overcomes this sense that the gods are against us by allowing everyone who arrives to be served in turn. We hate waiting and we hate waiting longer than others when we were in line first.

There seems to be at least two ways waiting is experienced. There's the wonderful sense of anticipation as you wait for something grand to happen: children waiting for Christmas, pregnant mothers and dads waiting for the birth of their child, school children and their teachers waiting eagerly for summer holidays to begin. This kind of waiting is very different from waiting for a service man to arrive to repair the fridge — he says he will come first thing in the morning, and arrives at 3 in the afternoon — or waiting to be served in a store when there is not a salesperson in sight. The

■ ■ ■ ■ ■ ■ ■ ■ F O R U M ■ ■ ■ ■ ■ ■ ■ ■

difference between these two kinds of waiting is the sense of alternative. Christmas will not come before December 25th despite the difficulty excited children have in waiting, pregnancies last 40 weeks (and you want them to), and summer holidays start at the end of June. An individual cannot change this. Furthermore, there are no waiting lists for this kind of waiting, everyone gets to it at the same time.

The other waiting is frustrating because we believe there is an alternative. If more resources were made available, our lives would be easier, better and time would not be wasted.

The frustration of waiting when there should be an alternative is linked to our difficulty with wasting time. We are busy people and have important things to do with our time, so we are not happy when someone else's action causes us to waste it. Could it be that we think older people, particularly sick older people, have time to waste and so we are less concerned with keeping them waiting?

Levine (1987) describes waiting as a power game. He states that time is power, and power allows you to control other people's time. Money has become the commodification of time as demonstrated in workers being paid by the hour, lawyers by the minute and advertising sold by the second. Important and privileged people do not wait and in fact create the obverse. The more important you are, the longer people should expect to wait for you. This rule gets played out in dentists' and physicians' offices quite regularly. They are important people and their time is important so they book to

■ ■ ■ ■ ■ F O R U M ■ ■ ■ ■ ■

capacity or overcapacity so the patient waits for the doctor rather than the doctor for the patient.

However, even important people have to wait at times. Margaret Thatcher probably captures their attitude best: "I'm extraordinarily patient provided I get my own way in the end." (Van Dijk, 1997). There is an interesting paradox around the phenomenon of waiting: while we hate to wait, we tend to value more what we have to wait for, and may dismiss something that is too readily available (Levine, 1987).

WAITING FOR RESTORATIVE SURGERY

The type of waiting that we hear most about is waiting for surgery. The Canadian health care system has developed a reputation for long waiting lists for common surgical procedures.

Waiting lists are created when the demand for a service outstrips the supply available. If you subscribe to a conspiratory theory then you accept Globerman and Hoyer's definition of waiting lists as a government attempt "to ration health care in the face of rising health care costs in a non-price environment" (Amoko, Madrow and Tau, 1992). There is now an enormous literature devoted to the management of waiting lists; it might in fact be described as a growth industry. There is considerably less information available about the difficulties associated with actually waiting. In a British study (Martin, Elliott and Hart, 1995) people who had been on a waiting list for at least four months awaiting inpatient hospital treatment were contacted and invited to attend a focus group to discuss what it was like to wait. Not

■ ■ ■ ■ ■ ■ ■ ■ F O R U M ■ ■ ■ ■ ■ ■ ■ ■

surprisingly, the biggest issue for these people was simply not knowing how long they would have to wait. They were concerned about not knowing when the call would come, whether they would be available when the call came, what would happen to them if they could not accept the surgical time made available to them, and if they would go to the end of the line again. If they had waited longer than the waiting time that was proposed to them, then time became a complete unknown; they lost all sense of predictive control and acquired all the symptoms associated with those who do not feel in control of their lives: anxiety, depression, hopelessness. The general practitioners (GPs) in this British study could not help their patients because the waiting lists were under the control of the specialists, and the GPs had to be careful not to antagonize the specialists or to be seen to be doing an end-run around the system by labelling their patient as urgent. These general practitioners were questioned about patients who were in pain and had to wait. Ironically, although a pain clinic was available, the GPs felt that there was no point in referring the patients because these clinics also had long waiting lists. It makes you think that waiting lists have the capacity to reproduce themselves without human intervention! Interestingly, in Britain, a national waiting list helpline is available. In a survey of 2,225 callers, 35% reported that they were in a lot of pain and 12% that their pain was unbearable. Pain is a theme that runs throughout the waiting list literature.

Many procedures for which there are waiting lists are sought by older people in order to restore function. Cataract surgery restores sight and with it more independence and more interesting opportunities. Hip and knee prostheses replace worn out joints and make it possible for people to regain the ability to walk without pain and without the assistance of canes.

■ ■ ■ ■ ■ F O R U M ■ ■ ■ ■ ■

For some it means no longer needing a wheelchair. Recently, it was reported in the Milbank Quarterly (Bunker, Frazier and Mosteller, 1994) that "the widespread use of total joint replacement to relieve pain and restore function has been one of the greatest success stories of medical care today."

Pain is relieved in 85-90% of patients and functional improvement gained in 70-80%. Because the prostheses have a life of about 10 years and revisions, i.e., repeat prosthetic replacements are much more difficult than the original surgery, most people are encouraged to find a way to manage the pain and limitations until they are at least aged 60. These types of surgeries are in increasingly popular demand. In Ontario in 1994, the rate of hip replacements per 100,000 adults was 84, up from 44 in 1981; the rates for knee replacements were 80 per 100,000. The fact that they do not require the death or sacrifice of someone else to make the replacement available means they are more easily accessed and guilt is not part of the package.

"The widespread use of total joint replacement to relieve pain and restore function has been one of the greatest success stories of medical care today"

*Bunker, Frazier
& Mosteller*

In a study in Glasgow that involved mainly older people (Roy and Hunter, 1996) who needed hip and knee replacements, patients on the urgent list waited anywhere from 1 to 30 months, with a median wait of three months. Those who were classified as non-urgent waited anywhere from 1 to 78 months, with a median of 23 months. The overwhelming majority of these patients (93%) had pain, including 45% who had significant night pain and 30% who were in constant pain. They had severe mobility restrictions: 84% could not go outside on their own and 77% could

■ ■ ■ ■ ■ ■ ■ F O R U M ■ ■ ■ ■ ■ ■ ■

not manage stairs. Half (47%) experienced limitations in their ability to get around indoors. Twenty-five percent had been forced to retire. Seventy percent required mobility aides. The investigators identified a high level of psychological distress, particularly among those classified as urgent. A few patients were incontinent, largely due to their inability to reach a bathroom in time. The authors state, "patients on the waiting list were distressed in physical, psychological and social terms. Many were in pain, relieved inadequately by medications; mobility and social activities were severely limited and psychological distress was common." (Roy and Hunter, 1996).

In a recent Canadian study by a group at the Institute for Clinical Evaluative Sciences (ICES) in Ontario, Williams, Llewellyn-Thomas, Arshinoff and colleagues (1997) investigated the burden of waiting for hip and knee replacement surgery. A total of 209 patients were selected from the practices of 20 orthopaedic surgeons from across Ontario who had waiting lists that extended from a few months to more than three years. Patients on these waiting lists were interviewed and their functional ability assessed. The table below lists the lengths of time they waited.

■ ■ ■ ■ ■ ■ ■ ■ ■ ■ F O R U M ■ ■ ■ ■ ■ ■ ■ ■ ■ ■

THE BURDEN OF WAITING FOR HIP AND KNEE REPLACEMENTS IN ONTARIO

Months waiting	Hip (122)	Knee (87)	Total (209)
1 to 3	18.2%	12.6%	15.9%
4 to 6	20.7%	17.2%	19.2%
7 to 12	25.6%	37.9%	30.8%
13 or more	35.5%	32.3%	34.1%

(Williams, Llewellyn-Thomas, Arshinoff et al., 1997)

An important finding was that neither their level of pain nor their limitations in function were related to the amount of time they waited. However, 90% of patients said they would not switch surgeons in order to reduce waiting time. Interestingly, the length of time they had waited bore no relationship to the functional outcomes and pain relief they achieved following surgery.

In another Ontario study, Ho, Coyte, Bombardier and colleagues (1994) explored patients' acceptance of waiting times for knee replacement. The 127 patients randomly selected from Ontario hospitals between 1985 and 1990 waited an average of 8.5 weeks to get an initial consultation with a surgeon and another 15.6 weeks for the actual surgery. Over 93% of patients found these waiting times for initial consultation acceptable and 88% found the waiting times for surgery acceptable. The researchers found that patients' acceptance of waiting times had nothing to do with either their satisfaction with surgical results or the time since surgery. This same team (Coyte, Wright, Hawker, Bombardier,

■ ■ ■ ■ ■ ■ ■ F O R U M ■ ■ ■ ■ ■ ■ ■

Dittus *et al.*, 1994) compared waiting times for knee replacement and their acceptability to patients in Canada and the U.S. While Canadians waited twice as long as Americans for an initial consultation, and eight weeks rather than three weeks for the actual surgery after the consultation, the vast majority of Canadians found the waiting times acceptable and there was little difference between the two countries in the overall satisfaction with surgery: 85% of Americans were satisfied as were 83% of Canadians.

Studies that have focused on cataract surgery provide insight into what patients view as acceptable waiting times for this type of surgery. An international team of researchers that included Canadians compared the views of waiting times held by patients who resided in Manitoba, Denmark and Barcelona, Spain (Dunn, Black, Alonso, Norregard and Anderson, 1997). There were 142 older Manitoban patients in the study: 39% of them anticipated they would have to wait no more than three months for surgery while 30% thought they would have to wait 3 to 6 months and 30% were real pessimists and believed they would have to wait more than 6 months. Sixty percent of these patients thought that up to three months was a reasonable time to wait. In terms of their own waits, 57% thought it was shorter than expected or reasonable while 43% thought it was either longer or much longer than they would like. In this study, patients who thought their waits were too long had more visual symptoms and had anticipated that they would not have to wait any more than three months when, in fact, they did. The authors concluded that the anticipated waiting time was the strongest factor predicting their view of what was a reasonable waiting time: patients' dissatisfaction with waiting time increased if they anticipated they would have to wait a long time.

■ ■ ■ ■ ■ ■ ■ ■ ■ ■ F O R U M ■ ■ ■ ■ ■ ■ ■ ■ ■ ■

In a subsequent study by the same investigators (Anderson, Black, Dunn, Alonso *et al.*, 1997) these cataract patients were asked if they would be prepared to pay either directly or through increased taxes to shorten the waiting times. The patients were telephoned four months after their surgery.

CATARACT SURGERY **WILLINGNESS TO PAY TO SHORTEN WAIT**

	Manitoba (142)	Denmark (259)	Barcelona (149)
Willing to raise taxes	14.9%	23.9%	12.3%
Willing to pay			
\$ 500	38.2%	16.9%	28.6%
\$1,000	15.3%	11.7%	25.0%
\$2,000	7.1%	11.1%	23.1%

(Anderson, Black, Dunn, Alonso et al., 1997)

The table shows that only 15% of Manitobans were prepared to pay higher taxes to shorten waiting lists and that while close to 40% would be willing to pay \$500 to shorten the amount of time they would have to wait, only 7% would be prepared to pay \$2,000. Should we conclude that the Manitobans' strong Scottish heritage comes through? There were distinct differences across the three countries in these results. About a quarter (23.9%) of the Danes were prepared to pay higher taxes, but only 17% would pay even \$500 and only 11% would pay more than that. Even fewer of the Catalonians from Barcelona would contemplate higher taxes but more

■ ■ ■ ■ ■ ■ ■ F O R U M ■ ■ ■ ■ ■ ■ ■

of them than either Danes or Manitobans were willing to pay greater amounts to shorten their waiting periods. The investigators found that patients' willingness to pay increased as the length of the anticipated wait increased and was higher for people with more education, lower visual acuity and those who were more bothered by their reduced vision.

What can we conclude from these studies? A picture emerges of older disabled Canadians as patient, accepting of waiting lists and waiting times that are several months rather than several weeks in length despite significant pain and limitations in their function. While we do not know how representative Manitobans are of other Canadians, it is difficult not to be impressed with the very few who were prepared to see taxes increase to reduce waiting periods and the relatively small amounts they were willing to pay directly to reduce the time they would have to wait. The authors of this study raise and address the limitations that attend studies that ask patients how much they are willing to pay and they provide a convincing argument of the validity of their results.

Therefore, I offer the following as possible explanations:

1. Older Canadians are really Scottish martyrs in disguise.
2. In a desperate attempt to answer the question "What is a Canadian?", older Canadians have decided the answer is "Someone who waits for surgery."
3. Older Canadians have decided that their unique contribution to reducing the national debt is to wait for surgery.

■ ■ ■ ■ ■ F O R U M ■ ■ ■ ■ ■

Seriously, the tolerance for waiting while in pain and experiencing significantly reduced function is remarkable and I believe it has something to do with our definition of being Canadian, valuing our health care system, believing we should not have to pay for necessary treatment and care, and accepting that waiting for these types of surgery is not in and of itself harmful, that is, does not lead to poorer surgical response. This is in contrast to cardiac bypass surgery, where patients have died while waiting for surgery or their conditions deteriorated, leading to complications during and after surgery. These waiting lists are now actively managed to ensure patients are properly assigned based on the urgency of their condition.

Our tolerance for waiting for restorative type surgery does not mean that the waiting times are acceptable or that the wait lists are organized to ensure maximum access to surgery for those most in need. Truly, older Canadians cannot answer the question: Am I in the Right Queue? Waiting lists sound like straightforward devices through which individuals get access to the service they require in an orderly and fair manner. I hate to disillusion you but that is not how the real world works. Let me introduce the concept of a *mortlake* in contrast to a waiting list. I believe this is a British concept and it has a complicated definition involving oxbow shaped lakes, rivers running by and sand piling up. Ignore all that and believe me when I tell you that with respect to waiting for surgery, it should be pictured as a pool of individuals into which the person who controls access to service dips to select the one who will receive the service (surgery) next (Pope, 1991). Perhaps a comparison with how Air Canada handles its stand-by list at Ottawa Airport will illustrate the difference between a waiting list and a mortlake.

■ ■ ■ ■ ■ ■ ■ ■ F O R U M ■ ■ ■ ■ ■ ■ ■ ■

Picture this. It is a Tuesday afternoon and you have a full fare ticket to return home after a meeting. The meeting ends early so you have a chance to get the 3 o'clock flight instead of waiting till 6 for the flight on which you are booked. At the airport, you check in at stand-by. There are only three of you waiting and the 3 o'clock flight has three empty seats. You are called on a first come first serve basis and you get on the plane. No problem. You were on a waiting list and based on a system that was transparent to all, all received equitable treatment.

Now change the scene to Friday afternoon, same airport. You have a seat on the 7 o'clock flight but reach the airport at 4:30, hoping to get on the 5 o'clock plane. There is a huge group of people on stand-by because the 4 o'clock plane was cancelled. The time you arrive at the airport now plays only a small role in determining if you will get access to the 5 o'clock or even 6 o'clock plane. The type of ticket you have, i.e., full fare or reduced rate, whether you have prestige or elite status as a frequent flyer, if you are an MP — that is an important person, whether you had a confirmed seat on the cancelled flight, all play a role. Here, the concept of mortlake is more appropriate than a wait list because the most powerful person in the world in your life at that point, the Air Canada desk attendant, is going to dip into that pool and you have no idea if your name will be selected.

People awaiting hip and knee or cataract surgery find themselves on waiting lists that are affected by many variables of which they are not aware: the number of people already on the list, those who are considered more urgent in the judgement of the surgeon, the amount of operating room time allocated in the hospital in which s/he does surgery, how often that

■ ■ ■ ■ ■ F O R U M ■ ■ ■ ■ ■

block of time is reduced or expanded by the hospital, how many important people (however that is interpreted — rich, famous, occupying an important position) are on the list and how the list is managed between the surgeon and his or her secretary. The secretary is to the list what the Air Canada desk attendant is to stand-by. Can we do better? Of course.

The ICES research group (Naylor, Williams and the Ontario panel on hip and knee arthroplasty, 1996) has indicated that the waiting lists for hip and knee surgery can be made to function in a more predictable manner. Reliable measures have been developed so that surgeons can identify the relative urgency of presenting patients. This does not handle the problem of patients wishing to be operated upon by particular surgeons who may have very long waiting lists, but these patients can at least be treated more fairly if they make the deliberate choice to enter one of these long queues. In many communities it is possible to offer patients the choice of being operated on by a surgeon with a shorter list. This is a manageable problem that we have chosen not to manage.

WAITING TO GET INTO LONG TERM CARE

Let's move on to a second kind of waiting that a significant proportion of old people go through every year, those waiting in an acute care hospital bed for a bed to become available in a long term care setting. These people frequently have to bear the burden of being labelled a '**bed blocker**,' a highly pejorative term that allows the health care system to transfer the blame from system inadequacies to the patient (Aronson, Marshall, Sulman, 1987). Hall and Blythway (1982) define a blocked bed as, "a bed that is

■ ■ ■ ■ ■ ■ ■ F O R U M ■ ■ ■ ■ ■ ■ ■

occupied by a patient who, in the consultant's opinion, no longer requires the services provided for that bed but who cannot be discharged or transferred to more suitable accommodation." There are less punitive labels: patients awaiting placement, placement problems, inappropriately placed patients and ALC patients (alternate level of care patients) and although the label is better, the actual care delivered is not.

We know a lot about people who are awaiting placement because studies have been conducted all over the world, New Zealand, Sweden, England, Scotland, the U.S. and several in Canada. These studies have described the characteristics of patients who remain in hospital after their acute treatment needs have been met. The Swedish study (Styrborn and Thorslund, 1993) found that while these patients had a mean age of 81.6 years, the majority (84%) were over 75. More than 70% had four or more diagnoses, 14% experienced impaired vision, 5% had a serious hearing deficit but only 10% were demented. Even though these patients were declared ready to be discharged, 50% percent of them experienced a significant medical symptom or event within two weeks of the time the application for placement was sent. Among the problems were falls, new decubitus ulcers (bedsores) or an exacerbation of existing ones, deterioration that led to 14 deaths and severe confusion. The lesson here is that these patients may not require an acute medical or surgical bed but they are far from stable.

A team of investigators at the Montreal General Hospital (McClaran, Tover-Berglas and Glass, 1991) followed 115 patients declared chronic and requiring placement for two years between 1987-1989. These patients

■ ■ ■ ■ ■ ■ ■ ■ F O R U M ■ ■ ■ ■ ■ ■ ■ ■

occupied 19% of the beds at the Montreal General and they were found in all hospital wards. While their age ranged from 23-93, the mean age was just over 73 and many were very old. This study reminds us that not all people who require placement in long term care facilities are old, but the vast majority are. These 115 patients were hospitalized a total of 101,585 days, of which only 8,880 could be classified as acute care. This worked out to an average of 77 days of acute care each. Therefore, 92,705 days were spent as chronic patients awaiting placement, or an average of 811 days per patient. This represents over 91% of their total hospital time. This is a very long time.

A third study was conducted by Evelyn Shapiro, Robert Tate and Ellen Tabisz (1992) in Manitoba. They followed 366 patients in four Winnipeg hospitals for a year. Seventy-seven percent of them were 75 or older and their mean age was 80.3 years; 40% were cognitively impaired and 33% had behavioural problems. During the year they waited, 68 of these people died. A significant finding from this study was the influence that the patient's or family's choice of a nursing home had on the length of time they ended up waiting. If they were prepared to move to a for-profit secular home, the median waiting time was 115 days; this increased to 195 days if they were waiting for admission to a not-for-profit secular nursing home. If they wanted a particular non-profit ethnoreligious home, the median wait was 344 days.

While we know a great deal about the characteristics of patients who end up spending a long time in acute care hospitals and something about why that happens, we know very little about what life is like for them and

■ ■ ■ ■ ■ ■ ■ ■ F O R U M ■ ■ ■ ■ ■ ■ ■ ■

their families. Research that was carried out in an acute care hospital in Toronto helped fill in some of the gaps (Rosenthal, Sulman and Marshall, 1992). The 84 family caregivers in the study found these circumstances very difficult and reported a range of problems: tension between the caregiver and other members of the family, feeling torn between their own needs and those of the patient, and uncomfortable when visiting.

When asked open ended questions about problems they were experiencing, almost half reported difficulties with medical and hospital care. These were broadly classified as problems with delayed, insufficient or inappropriate care, or communication. These family members complained that their elderly relative was not getting enough physiotherapy, the nurses were not sufficiently attentive and left the relative waiting, there were too many doctors and none of them explained what was happening. This may sound like any hospital stay these days, but the difference is that most of us feel we can survive these seemingly intractable components of hospital stays because we will get home soon. These patients have no home. They have given up their own homes and they are in transit to what will be their home. They are not shelterless, but they are homeless. An acute care hospital was not designed to be anybody's home and you should not have to wait in this transient environment for months and years.

I believe that being an ALC patient is being in the black hole of hospitals. The physicians are mad at you for occupying a bed for which they have other patients with acute care needs. In these days of reduced hospital beds, every bed is precious and the pressure to admit, treat and discharge patients is enormous. The nursing care these patients receive

■ ■ ■ ■ ■ F O R U M ■ ■ ■ ■ ■

can be dreadful. Nurses work in specific areas because they like delivering the kind of care these types of patients require. When patients no longer require this care and require largely hygienic and supportive care and much tender loving care, they can lose interest in the care and in the patient. And the reality is, nurses on acute care floors are busy and taking the time to help elderly, very disabled patients do as much for themselves as possible is time consuming. So is toileting every two hours when the patient requires two people to transfer from bed to wheelchair to toilet.

Patients trapped in these predicaments have no idea how long they are going to be in these environments; it may be weeks, or months, or years. They are in queues, although the term tends not to be applied to these waiting problems. However, the decision about who gets available long term care beds is about as straightforward as who gets a knee replacement. These patients should not be called ALC, they should be called TIN, for trapped in no-man's-land. Perhaps, they truly are in Dr. Seuss's dreaded "waiting place."

WAITING FOR ASSISTANCE

Let me now turn to the third kind of waiting and what I think is the most invisible kind of waiting that many older people experience: the wait for assistance when they reside in long term care environments of all kinds. I am referring to the very disabled who must signal their need for help in getting to and from and off and on the toilet, for help in having their meals arranged in a way that allows them to eat independently, for help to get out of bed and back into it when they wish to. We take our independence so

■ ■ ■ ■ ■ ■ ■ ■ F O R U M ■ ■ ■ ■ ■ ■ ■ ■

much for granted that it is hard for us to imagine what it is like to require assistance to do any of these functions. The need to ask for help would seem to be a sufficient penalty for anyone to bear but when we add in waiting to receive that help, it truly becomes too much.

It is with some ambivalence that I have discussed the problem of waiting for a transfer to a long term care facility. While I absolutely believe that acute care hospitals are not homes and cannot be, I also know what life is like for many, many old people in long term care. Dr. Seuss says that when you escape the waiting place, "you'll find the bright places, where boom bands are playing." Not so! At least not for many people.

The extent of the waiting that institutionalized older people sustain surfaced when Dr. Gail Mitchell and Christine Jonas undertook a study of the quality of life of 80 residents in a chronic hospital in Toronto. Half of these people complained of waiting and described it as "frustrating, irritating, maddening, destructive and harmful." (Mitchell, 1997). A second study by Kolodny (1996) in another long term care facility in Toronto revealed similar experiences. Here are some examples from these studies:

"Having to wait. You know ... if you're sitting on the toilet for instance, or left longer than you want to be left. You know, they get called away someplace else that needs them more. And sometimes I have sat in there for nearly an hour. That's nearly driven me out of my mind."
(Kolodny, 1996)

■■■■■■■■ F O R U M ■■■■■■■■

"It's really frustrating. Some will tell you they'll be back in a minute and to go to your room and wait. You know darn well they are not going to be there in no minute, so why do you want to go sit in your room like a dummy? I am not going to sit there for half an hour. It's like sending a kid who's been bad up to his room." (Kolodny, 1996)

"Most of the nurses come in to see how I am and if they can help me. . . I have had problems with some nurses. . . I felt I had to report one. Because I had her for ten weeks one time and every time I had to go to the washroom she would always say she was going off to coffee or she was going to lunch, or she was doing this or that. She never said once she wouldn't take me, she just said I am doing something else. I just thought I had to say something about being that cruel." (Mitchell, 1997)

Gail Mitchell is a member of the Long Term Care Research Consortium and heads up the program of research that focuses on quality of life. This consortium is comprised of Baycrest Centre, Sunnybrook Health Science Centre, the Rehabilitation Institute of Toronto (formerly Queen Elizabeth and Hillcrest hospitals), Providence Centre and the Faculty of Nursing at the University of Toronto. We are trying to do studies that will have a direct impact on how we care for residents. Because of the recurrence and powerful impact of the findings related to waiting in these previous studies, Mitchell and her colleagues are undertaking a series of

■ ■ ■ ■ ■ ■ ■ ■ F O R U M ■ ■ ■ ■ ■ ■ ■ ■

studies that focus specifically on what residents' experiences are of waiting and the effect it has on them.

Any of you who has ever worked in long term care knows that waiting is part of life there, but what we have not appreciated is the effect it has on the people who live in these environments. It is one thing to cause someone to wait, it is another to be the "waitee."

You may ask: Why is waiting so intractable? I believe there are at least two explanations: workload and power. Linda O'Brien-Pallas and several of her colleagues from the University of Toronto and McMaster University (O'Brien-Pallas, Charles, Blake, Luba, McGilton *et al.*, 1995) conducted a study for the Ontario Ministry of Health Long Term Care Division to identify factors that influence care delivery. Twenty-two representative for-profit and not-for-profit nursing homes and homes for the aged from across Ontario that housed 2,200 residents were involved. Workload sampling was done and the direct care providers were interviewed about their work. The workloads were very high. On day shifts, the average health care aide was assigned to care for 19 residents. This rose to 39 residents on night shifts. For those of you who have not been in a residential long term care facility lately, you may not appreciate the level of dependency the residents have. It is simply not possible to have responsibility for 19 residents and not cause them to wait. The average amount of direct care residents got on a day shift was 20 minutes.

In order to understand how aides organized their work, Bowers and Becker (1992) studied three nursing homes in Wisconsin for a five month

■ ■ ■ ■ ■ F O R U M ■ ■ ■ ■ ■

period. They worked alongside the aides, observed them over other shifts and interviewed them to understand how they made decisions about their workload. They learned that a fundamental principle of worklife was: there is not time to get everything done. In order to survive, you must cut corners. The aides who survived — and they were not usually the best of the new recruits — learned how to cut corners without being detected either because no one was there to notice except the residents or the aides on the next shift would do what they left out. When workloads are too high, waiting lists form in order to control the work flow to give the worker a sense of control. Dependent individuals usually do not know they are on a waiting list, i.e., in a queue, and they do not know how many people are ahead of them. In Bowers' study, the aides had a carefully worked out queueing system, in fact, it would rival the cardiac surgery waitlist in Ontario.

“More experienced NA's (nurse's aides) often increased the efficiency of rounds by sequencing patients according to a plan that did not (could not) take account of individual patient needs. The rooms were entered in a patterned sequence, and residents were fed, bathed and put to bed in a preplanned, predictable order, often regardless of individual preference. Usually this style or organization meant that call lights would not be answered while “rounds” were being conducted.” (Bowers and Becker, 1992, p. 363)

I have often ranted about the pace that most long term care facilities maintain on their day shifts. I am teaching a fourth year elective undergraduate course on long term care this term. All my students have

■ ■ ■ ■ ■ ■ ■ ■ F O R U M ■ ■ ■ ■ ■ ■ ■ ■

placements in residential facilities. Several of them are having difficulty coping with the workload. They find they cannot get everything done that needs doing. They are concerned they are leaving some residents waiting while they respond to the calls of others. They are assisting Mrs. Smith to get washed and dressed, when Mrs. Jones calls because she needs to go to the bathroom. Do you leave Mrs. Smith undressed by her bed to go and help Mrs. Jones, or do you tell Mrs. Jones to wait, you will get there as soon as you can, knowing that Mrs. Jones cannot wait and she will wet herself. One or the other ends up in a queue.

There is also a very visible clock ticking and expectations are laid on all the staff including the students to get their residents up, polished and buffed and ready for breakfast, get medications out within a magical time period or fill out an incident report which, by the way takes time, and then get the various residents ready for physio, a doctor's rounds, or most frequently, to sit for hours. Isn't it rather perverse that we require incident forms to be completed when medications are late, but not when the staff are late getting to residents to help them in all the other ways that make a day either pleasant or frustrating, meaningful or demeaning.

While I believe that most of the waiting that residents endure can be attributed to workload, some is due to power, the power that staff have over residents. The people who care for residents of long term care facilities are the lowest on the totem pole of the health care providers. The only people who have less power than them are the people they care for. Foner (1994) reported that in a year-long ethnographic study of a large non-profit nursing home in New York City, she did not see a lot of abuse and she saw a lot of

■ ■ ■ ■ ■ F O R U M ■ ■ ■ ■ ■

kindness. When mistreatment did take place, it was usually in the form of yelling, swearing at and insulting residents, taunting and teasing them, and ignoring residents' calls for help. The confused patients' requests were most often ignored. Deliberately making residents wait for assistance is nothing less than cruel. It is also cruel, for both resident and care provider, when workload makes it impossible or impossibly difficult to respond in a reasonable time.

CONCLUSION

I have talked about three kinds of waiting: waiting for surgery, waiting for an appropriate placement and waiting for assistance. The most troubling of the three, I believe, is the third, because it is so pervasive and so invisible.

The queues or mortlakes for restorative surgery are not well managed currently but we know how to do a better job of this so that those people who are in most pain and are most disabled go to the head of the queue.

Trapped in no-man's-land in an acute care hospital can also be made much more liveable if not a home. Hospitals need to create day programs for their long-stay patients so they have someplace to go and something to do while they wait. Volunteers can make an enormous contribution to these programs although they cannot be run entirely on volunteer help. I do not underestimate the challenge of trying to cope with one or several cognitively impaired patients on a surgical unit particularly if they are inclined to wander or to disturb other patients with yelling; they will be restrained physically or

■ ■ ■ ■ ■ ■ ■ F O R U M ■ ■ ■ ■ ■ ■ ■

pharmacologically as a way of managing them. I don't know why they are not in day care programs designed for them while they wait. These programs exist in a variety of settings. Patients would need to be transported to the programs that are located in other facilities, but we transport patients between acute care hospitals all the time for MRIs, special tests, and to have access to equipment not available in every hospital. It would cost money. Yes. But if the problem is who will pay, let's work it out.

The problem of patients not being willing to go to long term care facilities that are not their first or only choice while they wait for their location of choice is not uncommon. Many jurisdictions have simply established policies that require them to take an available place until their preferred place has a bed. This is efficient and necessary if somewhat heartless. It would be less distressing for these patients and their families if they believed they would get the care and assistance they need in a loving and timely way while they waited.

This brings me to "waiting for assistance." The abuse of power that may keep old, frail, dependent people waiting is much easier to manage than waiting caused by excessive workloads. It is not acceptable. It should be viewed as any other type of abuse and the people perpetrating it should be disciplined.

I don't believe that we can ever overcome "waiting for assistance" entirely. I do believe it is possible to reduce it so that care providers can meet their residents' requests for assistance more often than they have to deny them or keep them waiting an unconscionable length of time. Residents should be able to have confidence that their care providers will

■ ■ ■ ■ ■ F O R U M ■ ■ ■ ■ ■

come and know that when it does not happen in a reasonable length of time, it is an exception rather than the rule. We are not going to be able to do that with workloads at the levels that were found in Ontario.

The economy is getting better. I have a suggestion for where we should spend more money. Forget the debt, forget a tax cut, let's take care of our old people and not keep them waiting any longer.

REFERENCES

- Amoko, D.H.A., Modrow, R.E., Tan, J.K.H. (1992). Surgical waiting lists I: Definition, desired characteristics and uses. Healthcare Management FORUM, 5(2), 17-22.
- Anderson, G., Black, C., Dunn, E., Alonso, J., Christian-Norregaard, J., Folmer-Anderson, T., Bernth-Peterson, P. (1997). Willingness to pay to shorten waiting time for cataract surgery. Health Affairs, 16(5), 181-190.
- Bowers, B., Becker, M. (1992). Nurse's aides in nursing homes: The relationship between organization and quality. The Gerontologist, 32(3), 360-366.
- Coyte, P.C., Wright, J.G., Hawker, G.A., Bombardier, C., Dittus, R.S., Paul, J.E., Freund, D.A., & Ho, E. (1994). Waiting times for knee-replacement surgery in the United States and Ontario. The New England Journal of Medicine, October 20, 1994, 1068-1071.
- Dunn, E., Black, C., Alonso, J., Christian-Norregaard, J., Anderson, G.F. (1997). Patients' acceptance of waiting for cataract surgery: What makes a wait too long? Social Science Medicine, 44(11), 1603-1610.
- Evans, J.G. (1996). Health care for older people: A look across a frontier. JAMA, 275(18), 1449-1450.
- Foner, N. (1994). Nursing home aides: Saints or monsters? The Gerontologist, 34(2), 245-250.
- Hamilton, B.H., Hamilton, V.H., Mayo, N.E. (1996). What are the costs of queuing for hip fracture surgery in Canada? Journal of Health Economics, 15, 161-185.
- Levine, R. (1987). Waiting is a power game. Psychology Today, 21(4), 24-33.
- Martin, M. (1995). Life in the slow lane. Health Service Journal, May 25, 1995, 24-26.

■ ■ ■ ■ ■ F O R U M ■ ■ ■ ■ ■

McClaran, J., Tover-Berglas, R., Glass, K.C. (1991). Chronic status patients in a university hospital: Bed-day utilization and length of stay. Canadian Medical Association Journal, 145(10), 1259-1265.

Naylor, C.D., Williams, J.I., and the Ontario panel on hip and knee arthroplasty. (1996). Primary hip and knee replacement surgery: Ontario criteria for case selection and surgical priority. Quality in Health Care, 5, 20.

O'Brien-Pallas, L., Charles, C., Blake, J., Luba, M., McGilton, K. (1995). The nursing and personal care provider study. Final Report. University of Toronto.

Rosenthal, C.J., Sulman, J., Marshall, V.W. (1992). Problems experienced by families of long-stay patients. Canadian Journal on Aging, 11(2), 169-183.

Roy, C.W., Hunter, J. (1996). What happens to patients awaiting arthritis surgery? Disability and rehabilitation, 18(2), 101-105.

Shapiro, E., Tate, R.B., & Tabisz, E. (1992). Waiting times for nursing-home placement: The impact of patients' choices. Canadian Medical Association Journal, 146(8), 1343-1348.

Styrborn, K. (1995). Early discharge planning for elderly patients in acute hospitals - an intervention study. Scandinavian Journal of Social Medicine, 23(4), 273-285.

Styrborn, K., and Thorslund, M. (1993). Delayed discharge of elderly hospital patients - A study of bed-blockers in a health care district in Sweden. Scandinavian Journal of Social Medicine, 21(4), 272-280.

Van Dijk, N.M. (1997). To wait or not to wait: That is the question. CHANCE, 10(1), 26-30.

Williams, J.I., Llewellyn-Thomas, H., Arshinoff, R., Young, N., Naylor, C.D., the Ontario Hip and Knee Replacement Project Team. (1997). The burden of waiting for hip and knee replacements in Ontario. Journal of Evaluation in Clinical Practice, 3(1), 59-68.

F O R U M

Published in the *Forum Collection*:

1. Consumer fraud and seniors. March 1991
2. Elder Abuse: Major issues from a national perspective. March 1991
3. Seniors' independence: Whose responsibility? April 1992
4. Are we spending our children's inheritance? March 1994
5. The social contract for seniors in Canada. March 1994
6. Aging and the health care system: Am I in the right queue? October 1998

- Parus dans la
- Collection Forum*
- :

McClaran, J., Tover-Berglas, R., Glass, K.C. (1991). Chronic status patients in a university hospital: Bed-day utilization and length of stay. Journal de l'Association médicale canadienne, 145(10), 1259-1265.

Naylor, C.D., Williams, J.L., and the Ontario panel on hip and knee arthroplasty. (1996). Primary hip and knee replacement surgery: Ontario criteria for case selection and surgical priority. Quality in Health Care, 5, 20-30.

O'Brien-Pallas, L., Charles, C., Blake, J., Luba, M., McGillon, K. (1995). The nursing and personal care provider study. Final Report. Toronto: University of Toronto.

Rosenthal, C.J., Sulman, J., Marshall, V.W. (1992). Problems experienced by families of long-stay patients. Revue canadienne du vieillissement, 11(2), 169-183.

Roy, C.W., Hunter, J. (1996). What happens to patients awaiting arthritis surgery? Disability and rehabilitation, 18(2), 101-105.

Shapiro, E., Tate, R.B., Tabisz, E. (1992). Waiting times for nursing-home placement: The impact of patients' choices. Journal de l'Association médicale canadienne, 146(8), 1343-1348.

Styrborn, K. (1995). Early discharge planning for elderly patients in acute hospitals - an intervention study. Scandinavian Journal of Social Medicine, 23(4), 273-285.

Styrborn, K., Thorslund, M. (1993). Delayed discharge of elderly hospital patients - A study of bed-blockers in a health care district in Sweden. Scandinavian Journal of Social Medicine, 21(4), 272-280.

Van Dijk, N.M. (1997). To wait or not to wait: That is the question. CHANCE, 10(1), 26-30.

Williams, J.L., Llewellyn-Thomas, H., Arshinoff, R., Young, N., Naylor, C.D. et le Ontario Hip and Knee Replacement Project Team. (1997). The burden of waiting for hip and knee replacements in Ontario. Journal of Evaluation in Clinical Practice, 3(1), 59-68.

Amoko, D.H.A., Modrow, R.E., Tan, J.K.H. (1992). Surgical waiting lists I: Definition, desired characteristics and Uses. *Healthcare Management FORUM*, 5(2), 17-22.

Bowers, B., Becker, M., (1992). Nurse's aides in nursing homes: The relationship between organization and quality. *The Gerontologist*, 32(3), 360-366.

Dunn, E., Black, C., Alonso, J., Norregaard, J.C., Anderson, G.F. (1997). Patients' acceptance of waiting for cataract surgery: What makes a wait too long? *Social Science Medicine*, 44(11), 1603-1610.

Foner, N. (1994). Nursing home aides: Saints or monsters? *The Gerontologist*, 34(2), 245-250.

Martin, M. (1995). Life in the slow lane. *Health Service Journal*, May 25, 1995, 24-26.

comme toute autre forme de violence, c'est-à-dire que les personnes qui commettent de tels actes devraient faire l'objet de mesures disciplinaires.

Je ne pense pas que nous parviendrions un jour à une situation où plus personne n'aura à attendre avant de recevoir de l'aide. Je pense cependant que nous pouvons faire en sorte que, plus souvent qu'autrement, le personnel puisse répondre aux demandes d'aide des résidents sans les faire attendre une période de temps déraisonnable. Les résidents devraient pouvoir être assurés que le personnel répondra à leur appel et que, s'il tarde à le faire dans des délais raisonnables, c'est un cas d'exception et non la règle. Nous ne serons pas en mesure d'arriver à ce résultat avec les charges de travail qui existent actuellement en Ontario.

L'économie s'améliore. J'ai une suggestion à faire par rapport aux secteurs où il faudrait dépenser davantage. Oublions la dette, oublions les réductions d'impôts, prenons soin de nos personnes âgées et ne les faisons pas attendre plus longtemps.

Ceci m'amène à la question d'attendre de l'aide. Il est plus facile de trouver une solution à l'abus de pouvoir qui conduit à faire attendre des personnes âgées, tréfilés et dépendantes que de régler le problème de l'attente due à des charges de travail excessives. L'abus de pouvoir est inacceptable et devrait être traité

Il arrive assez souvent que des patients ne veuillent pas aller dans des centres de soins de longue durée qui ne sont pas leur premier ou unique choix en attendant qu'une place se libère. De nombreuses administrations ont tout simplement établi des politiques qui obligent ces patients à accepter la première place disponible d'ici à ce qu'ils puissent se rendre dans le centre de leur choix. Il s'agit d'une mesure efficace et nécessaire même si elle est impitoyable. Les patients en question seraient moins angoissés devant cette perspective s'ils étaient persuadés que, durant leur attente, ils obtiendraient en temps opportun les soins et l'aide nécessaires dans un climat de bienveillance. Leurs familles seraient également soulagées de savoir qu'il en est ainsi.

en assurer seuls la gestion. Je ne sous-estime pas le défi que représente pour le personnel d'une unité de chirurgie le fait de s'occuper d'un ou de plusieurs patients atteints de troubles cognitifs qui ont tendance à errer dans les corridors ou à déranger les autres par leurs cris. Ils seront contrôlés par des moyens physiques ou pharmacologiques. J'ignore pourquoi ils ne participent pas à des programmes de jour conçus pour eux pendant leur période d'attente. Il existe de tels programmes dans divers milieux. Il suffirait d'y mener les patients pour qu'ils prennent part aux programmes en place. Nous avons déjà l'habitude de transporter les patients des centres de soins de courte durée vers d'autres centres pour y subir des examens IRM et des tests spéciaux ou pour profiter de l'équipement dont ne disposent pas tous les hôpitaux. Ceci coûterait évidemment de l'argent. Si la question est qui va payer la note, alors il suffit de trouver une réponse.

qu'elle n'avait pas vu beaucoup de violence, mais beaucoup de bonté. Quand il y avait des mauvais traitements, il s'agissait en général de cris, de jurons et d'insultes proférées à l'endroit des résidents, de taquineries et de sarcasmes; cela pouvait aussi consister à ne pas prêter attention aux appels. La plupart du temps, le personnel faisait semblant de ne pas entendre les demandes des patients confus. Faire attendre délibérément les résidents qui ont besoin d'aide est tout à fait cruel, mais lorsque la charge de travail rend difficile voire impossible de répondre dans un délai raisonnable, cela devient cruel non seulement pour les résidents mais aussi pour le personnel.

CONCLUSION

J'ai parlé de trois types d'attente : attendre une intervention chirurgicale, attendre un placement dans un centre approprié et attendre de l'aide. La plus bouleversante des trois, à mon avis, est la troisième parce qu'elle est si généralisée et si invisible.

Les files d'attente ou « lacs de bras-mort » pour la chirurgie de réadaptation fonctionnelle ne sont pas bien gérées à l'heure actuelle. Nous savons toutefois comment améliorer nos méthodes de sorte que les personnes qui souffrent le plus et qui ont le plus d'incapacités puissent passer à la tête de la file.

Il est possible de rendre beaucoup plus vivable le *no man's land* de l'attente dans un centre hospitalier de courte durée même s'il est impossible d'en faire une demeure. La direction des hôpitaux doit créer des programmes de jour. Ainsi, les patients qui y font un long séjour peuvent se rendre quelque part et faire des activités pendant qu'ils attendent d'être placés. Les bénévoles peuvent apporter une grande contribution à des programmes de ce genre, même s'ils ne sauraient

travail. Ils ont ainsi appris que l'un des principes du milieu était : il n'y a pas assez de temps pour tout faire. Si vous voulez survivre, vous devez trouver des raccourcis. Les aides soignantes qui survivaient, en général pas les meilleures recrues, apprenaient donc à prendre des raccourcis sans être découvertes. Elles échappaient à la détection parce que personne n'était là pour s'en apercevoir, sauf les résidents, ou parce que les aides soignantes du quart suivant faisaient ce qu'elles avaient négligé de faire. Quand la charge de travail est trop lourde, des listes sont constituées pour contrôler le déroulement des tâches et donner au personnel un sentiment de maîtrise. Les individus dépendants n'ont habituellement aucune idée qu'ils sont sur une liste d'attente, c'est-à-dire dans une file. Ils ne savent pas combien de gens les précèdent. Dans l'étude de Bowers, les aides soignantes avaient minutieusement élaboré un système de mise en attente qui rivaliserait, en fait, avec la liste d'attente pour la chirurgie cardiaque en Ontario.

« Les aides soignantes plus expérimentées augmentaient souvent

l'efficacité des tournées en organisant les patients selon un ordre correspondant à un plan qui ne tenait pas compte (et qui ne pouvait pas tenir

compte) des besoins individuels. Elles entraient dans les chambres selon un ordre préétabli, faisaient manger les résidents, leur donnaient un bain et les mettaient au lit suivant un horaire planifié et prévisible, souvent sans

égard pour les préférences individuelles. D'ordinaire, ce style d'organisation signifiait qu'elles ne répondaient pas aux appels pendant leurs

« tournées. » (Bowers et Becker, 1992, p. 363)

[traduction]

J'ai souvent fulminé contre le rythme de travail maintenu dans la plupart des établissements de soins prolongés durant les quarts de jour. Ce trimestre, je donne un cours facultatif de quatrième année sur les soins de longue durée. Tous mes étudiants font des stages dans des centres et plusieurs arrivent

Afin de comprendre comment les aides soignantes organisaient leur travail, Bowers et Becker (1992) ont étudié trois foyers pour personnes âgées du Wisconsin pendant cinq mois. Ils les ont suivies pendant qu'elles s'acquittaient de leurs tâches, les ont observées pendant d'autres quarts de travail et les ont interviewées pour savoir comment elles prenaient les décisions relatives à leur charge de

quarts de jour, les résidents recevaient en moyenne 20 minutes de soins directs. impossible d'avoir la charge de 19 résidents sans les faire attendre. Durant les d'avoir une idée du degré de dépendance des résidents. Il est tout simplement n'ont pas visité un centre de soins de longue durée récemment, il est difficile résidents en moyenne. Ce nombre passait à 39 le soir. Pour les personnes qui de travail étaient très lourdes. L'aide soignante devait s'occuper le jour de 19 la charge de travail et ont interviewé le personnel des soins directs. Les charges dents de partout en Ontario. Les chercheurs ont procédé à un échantillonnage de personnes âgées, à but lucratif et sans but lucratif, qui accueillait 2 200 résidents de 22 foyers pour prestation des soins. L'échantillon représentatif se composait de 22 foyers pour la Santé de l'Ontario. Ils souhaitaient déterminer les facteurs qui influencent la ont fait une recherche pour la Division des soins de longue durée du ministère de Toronto et McMaster (O'Brien-Pallas, Charles, Blake, Luba, McGilton et al., 1995) le pouvoir. Linda O'Brien-Pallas et plusieurs de ses collègues des universités de à résoudre. Je pense qu'il y a au moins deux explications : la charge de travail et Vous vous demandez peut-être pourquoi l'attente est un problème si difficile

personne qui attend. endroits. C'est une chose de faire attendre quelqu'un, c'en est une autre d'être la pas encore évalué l'effet de cette attente sur les personnes qui vivent dans de tels durée sait que l'attente fait partie de l'ordre des choses. Nous n'avons toutefois Quiconque parmi vous a déjà travaillé dans un centre de soins de longue

« C'est vraiment frustrant. Certains vous disent qu'ils vont revenir dans une minute et de retourner dans votre chambre et d'attendre. Vous savez fichtrement bien que ce ne sera pas une minute, alors pourquoi aller vous asseoir dans votre chambre comme un imbécile? Je ne vais pas rester assis là pendant une demi-heure. C'est comme d'envoyer dans sa chambre un enfant qui a fait un mauvais coup. »

(Kolodny, 1996)

« La plupart des infirmières entrent et voient comment je suis, vérifient si elles peuvent m'aider. . . J'ai eu des problèmes avec certaines. . . J'ai dû en signaler une à la direction. Je l'ai eue pendant 10 semaines et chaque fois que je devais aller aux toilettes, elle disait toujours que c'était sa pause-café ou l'heure du dîner ou encore qu'elle devait faire ceci ou cela. Pas une seule fois elle m'a dit qu'elle ne m'aiderais pas mais elle disait « je fais autre chose ». J'ai pensé que je devais dire quelque chose parce que c'était tellement cruel. »

(Mitchell, 1997)

[traductions]

Gail Mitchell est membre du Long Term Care Research Consortium et en dirige le programme de recherche sur la qualité de vie. Le consortium se compose du Baycrest Centre, du Sunnybrook Health Science Centre, du Rehabilitation Institute of Toronto (auparavant les hôpitaux Queen Elizabeth et Hillcrest), du Providence Centre et de la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Toronto. Nous tentons de faire des recherches qui se répercuteront directement sur la manière dont nous traitons les résidents. Compte tenu de la récurrence et de l'impact des résultats des recherches précédentes sur l'attente, Mitchell et ses collègues entreprennent une série d'études pour examiner comment les résidents vivent l'attente et quels en sont les effets pour eux.

d'imaginer ce que signifie l'obligation de compter sur autrui pour chacune de ces actions. La nécessité de demander de l'aide est une épreuve suffisante pour quiconque; quand s'y ajoute l'obligation d'attendre, cela devient vraiment insupportable.

C'est avec une certaine ambivalence que j'ai abordé le problème du transfert à un centre de soins de longue durée. Je suis absolument convaincue que les centres hospitaliers de courte durée ne sont pas et ne peuvent pas être des demeures, mais je sais aussi comment un très grand nombre de personnes âgées vivent dans les centres de soins de longue durée. Selon le docteur Seuss, si vous vous échappez du lieu d'attente, vous trouverez « des espaces radieux où résonnent des fanfares ». Pas du tout! Du moins pas pour un grand nombre de gens.

Quand Gail Mitchell et Christine Jonas ont entrepris une étude sur la qualité de vie de 80 résidents d'un centre hospitalier de longue durée de Toronto, nous avons découvert à quel point les personnes âgées qui vivent dans des institutions passent leur temps à attendre. La moitié de celles interrogées se sont plaintes de l'attente, qu'elles décrivaient comme une expérience « frustrante, irritante, exaspérante, destructive et nuisible » (Mitchell, 1997). Une deuxième étude menée par Kolodny (1996) dans un autre centre de soins de longue durée de Toronto a donné des résultats similaires. Voici quelques citations tirées de ces études :

« Devoir attendre. Vous savez, si vous êtes assise sur le siège de toilette, par exemple, ou si l'on vous laisse à vous-même plus longtemps que vous le voulez. Vous savez, elles sont appelées quelques fois où l'on a plus besoin d'elles. Parfois, je suis restée assise là pendant près d'une heure. Ça m'a presque rendue folle. » (Kolodny, 1996)

Les patients qui se retrouvent dans ces situations difficiles n'ont aucune idée de la durée de leur séjour : il est peut-être question de semaines, de mois ou d'années. Ils sont dans une file d'attente, même si l'on n'a pas tendance à employer le terme dans leurs cas. La décision à savoir qui obtiendra un lit assigné aux soins de longue durée est à peu près aussi simple que celle qui a trait à l'arthroplastie du genou. En fait, il ne s'agit pas de patients d'autres catégories de soins, mais bien plutôt de patients enfermés dans un *no man's land*. Peut-être sont-ils vraiment dans ce terrible « lieu de l'attente » décrit par le docteur Seuss ?

Je vais maintenant passer à la troisième catégorie d'attente, celle qui me semble la plus invisible dans la vie de beaucoup de personnes âgées, c'est-à-dire l'attente d'aide dans les divers types de soins de longue durée. Je fais ici allusion aux personnes âgées très handicapées qui doivent signaler leur besoin d'assistance pour se rendre aux toilettes et en revenir, pour s'asseoir sur le siège des toilettes et s'en lever, pour faire placer leur repas de manière à pouvoir se nourrir elles-mêmes, pour sortir du lit puis y retourner quand elles le désirent. Notre indépendance nous paraît aller tellement de soi qu'il nous est difficile

difficile (Rosenthal, Sulman et Marshall, 1992). Ces personnes ont signalé toute une gamme de problèmes : des tensions avec les autres membres de la famille, le déchirement causé par le conflit entre leurs besoins et ceux du patient ainsi qu'un malaise lors des visites. Quand les chercheurs leur ont posé des questions ouvertes sur les problèmes vécus, près de la moitié ont fait allusion à des difficultés liées aux *soins* médicaux et hospitaliers. Il s'agissait généralement de soins en retard, insuffisants ou inadéquats et de problèmes de communication. Les membres de ces familles se plaignaient du fait que leur parent âgé ne recevait pas assez de physiothérapie, que les infirmières ne lui accordaient pas assez d'attention et le laissaient attendre, qu'il y avait trop de médecins mais qu'aucun d'eux ne les mettait au courant de la situation. Ceci semble décrire un séjour dans n'importe quel hôpital par les temps qui courent, à cette différence près que la plupart d'entre nous pouvons surmonter ces problèmes apparemment insolubles parce que nous rentrerons chez nous sous peu. Les patients dont il est question ne peuvent en faire autant. Ils ont laissé leur maison et sont en transit parce qu'ils attendent d'être transférés au centre qui deviendra leur nouvelle demeure. Ils ne sont pas sans abri, mais ils sont sans foyer. Or un centre hospitalier de courte durée n'est pas conçu pour servir de demeure à quiconque et personne ne devrait être obligé d'attendre dans un milieu provisoire pendant des mois, voire des années.

Je pense qu'à l'intérieur des hôpitaux, ces patients d'autres catégories de soins se retrouvent dans un trou noir. Les médecins leur en veulent d'occuper un lit dont d'autres patients ont besoin pour recevoir des soins de courte durée. Dans l'actuel contexte de réductions, chacun des lits est précieux; les pressions exercées pour admettre, traiter puis laisser sortir les patients sont donc énormes. Les soins infirmiers que reçoivent ces patients peuvent être lamentables. Lorsque le personnel infirmier choisit de travailler dans un secteur particulier, c'est parce qu'ils/elles aiment le genre de soins à dispenser aux patients qui s'y trouvent.

attendent d'être placées dans un centre hospitalier de longue durée ne sont pas toutes âgées, mais qu'une vaste majorité le sont. Durant les 101 585 jours d'hospitalisation, les 115 patients auraient nécessité des soins de courte durée pendant seulement 8 880 jours, c'est-à-dire 77 jours chacun en moyenne. Par conséquent, ils avaient passé 92 705 autres jours comme malades chroniques en attente de placement, soit une moyenne de 811 jours chacun. Cela représentait plus de 91 % de leur séjour total à l'hôpital. C'est vraiment très long.

Une troisième étude a été menée cette fois par Evelyn Shapiro, Robert Tate et Ellen Tabisz (1992) au Manitoba. Les auteurs ont suivi durant un an 366 patients de quatre hôpitaux de Winnipeg. Soixante-dix-sept pour cent avaient 75 ans et plus, l'âge moyen étant 80,3 ans; 40 % étaient atteints de troubles cognitifs et 33 % de troubles du comportement. Durant l'année d'attente, 68 sont morts. Une constatation importante de l'étude concerne le rapport entre la durée de l'attente et le choix d'un foyer pour personnes âgées par le patient ou la famille. Si les patients étaient prêts à se rendre dans un foyer non spécialisé à but lucratif, la durée médiane était de 115 jours, mais elle était de 195 s'ils attendaient d'être admis dans un foyer non spécialisé sans but lucratif. S'ils désiraient un foyer sans but lucratif d'un caractère ethnoreligieux particulier, la durée médiane de l'attente grimpait à 344 jours.

Nous connaissons bien les caractéristiques des patients qui doivent passer de longues périodes dans les centres hospitaliers de soins de courte durée et nous connaissons certaines des raisons pour lesquelles ces situations se produisent. Nous savons toutefois très peu de choses sur la manière dont les patients et leurs familles vivent cette expérience. La recherche de Carolyn Rosenthal et de ses collègues Victor Marshall et Joanne Sulman dans un centre hospitalier de courte durée à Toronto a aidé à combler certaines lacunes à cet égard. Les 84 soignant familiaux qui ont participé à la recherche trouvaient la situation très

patients dont le placement est inadéquat et patients d'autres catégories de soins. Mais même si les étiquettes appliquées sont plus positives, les soins offerts ne le sont pas.

Nous avons beaucoup de connaissances au sujet des personnes en attente de placement parce que des études ont été menées partout dans le monde, soit en Nouvelle Zélande, en Suède, en Angleterre, en Ecosse, aux Etats-Unis et à plusieurs reprises au Canada. Ces études ont décrit les caractéristiques des patients qui restent à l'hôpital alors qu'ils n'ont plus besoin de soins de courte durée. D'après l'étude suédoise (Styrborn, K. et Thorslund, M., 1993) l'âge moyen de ces patients était de 81,6 ans; la majorité (84 %) avaient plus de 75 ans. Plus de 70 % avaient eu un diagnostic pour quatre troubles et plus, 14 % souffraient d'une vue affaiblie et 5 % d'une perte auditive grave, mais seulement 10 % étaient atteints de démence. Bien qu'ils aient été jugés aptes à quitter l'hôpital, 50 % avaient eu un symptôme ou un incident médical majeur dans les deux semaines suivant l'envoi de leur demande de placement. Parmi les problèmes signalés figuraient des chutes, de nouvelles escarres de décubitus, c'est-à-dire des « plaies de lit », ou une aggravation des escarres existantes, une détérioration de l'état santé qui avait entraîné 14 cas de décès et de confusion grave. La leçon à tirer de tout ceci est que ces patients n'avaient peut-être pas besoin d'un lit pour la chirurgie ou les soins médicaux de courte durée, mais que leur état de santé était loin d'être stable.

Une équipe de chercheurs de l'Hôpital général de Montréal (McClaran, Tower-Berglas et Glass, 1991) a suivi 115 patients jugés chroniques qui devaient être placés durant une période de deux ans entre 1987 et 1989. Les patients en question occupaient 19 % des lits dans toutes les salles de l'Hôpital général de Montréal. Ils avaient de 23 à 93 ans, l'âge moyen étant un peu plus de 73 ans, mais certains étaient très âgés. Cette étude nous rappelle que les personnes qui

Passons maintenant à la deuxième forme d'attente que vivent chaque année un nombre considérable de personnes âgées, c'est-à-dire attendre dans un centre hospitalier de courte durée qu'un lit se libère dans un centre de soins de longue durée. Ces personnes doivent souvent subir l'affront d'être accusées de « **bloquer un lit** », terme très péjoratif qui permet au système de santé d'imputer aux patients ses propres lacunes (Aronson, Marshall, Sulman, 1987). Hall et Blythway (1982) définissent un lit « bloqué » ainsi : « un lit occupé par un patient qui, de l'avis du médecin traitant, n'a plus besoin des services fournis pour ce lit, mais qui ne peut quitter l'hôpital ni être transféré dans un établissement mieux adapté ». [traduction] Il y a aussi des expressions moins péjoratives pour désigner la même réalité : patients en attente de placement, problèmes de placement

ATTENDRE UN LIT DANS UN CENTRE DE SOINS DE LONGUE DURÉE

Selon le groupe de recherche de l'ICES (Naylor, Williams et l'Ontario Panel on Hip and Knee Arthroplasty, 1996), il est possible de gérer de manière plus prévisible les listes d'attente pour l'arthroplastie de la hanche et du genou. Des mesures fiables ont été établies afin que les chirurgiens puissent déterminer l'urgence relative de chaque cas. Ceci ne règle pas le problème des patients qui souhaitent être soignés par certains chirurgiens ayant parfois de très longues listes d'attente, mais ces patients peuvent au moins être traités d'une manière plus juste s'ils font ce choix en connaissance de cause. Dans bon nombre d'endroits, on peut offrir aux patients la possibilité de subir l'intervention avec un chirurgien dont la liste d'attente est plus courte. Il existe des solutions au problème, mais nous avons choisi de ne pas le régler.

le/la chirurgien/ne et son/sa secrétaire gèrent la liste. Par rapport à cette liste, le/la secrétaire joue un rôle équivalent à celui du commis d'Air Canada chargé des passagers en attente. Y a-t-il moyen de faire mieux? Évidemment.

vous avez une réservation. À l'aéroport, vous vous rendez au comptoir des passagers en attente. Vous n'êtes que trois personnes sur la liste d'attente et il y a trois sièges libres sur le vol de 15 h. Le personnel appelle les passagers selon le principe des premiers arrivés premiers servis et vous montez dans l'avion. Cela se fait sans problème. Votre nom était inscrit sur une liste d'attente, et au su et au vu de tous, le traitement a été équitable.

Maintenant, imaginez la même scène un vendredi après-midi. Vous avez un billet pour le vol de 19 h, mais vous arrivez à l'aéroport à 16 h 30 avec l'espoir de prendre celui de 17 h. Il y a une immense file de passagers en attente parce que le vol de 16 h a été annulé. Dans cette situation, l'heure à laquelle vous êtes arrivé à l'aéroport joue seulement un faible rôle dans la possibilité d'avoir accès au vol de 17 h ou même de 18 h. Ce qui joue maintenant un rôle déterminant c'est plutôt le type de billet — plein tarif ou classe économique — en votre possession, le statut de grand voyageur élite ou de député (donc votre importance), la confirmation de votre billet sur le vol annulé, etc. Le concept du « lac de bras-mort » s'applique davantage ici que celui de la liste d'attente car la personne qui a alors le plus de pouvoir au monde pour vous — le commis au comptoir d'Air Canada — va choisir parmi l'ensemble des passagers et vous n'avez aucune idée si vous serez un heureux élu.

En ce qui concerne les personnes en attente d'une arthroplastie de la hanche ou du genou ou d'une extraction des cataractes, leur sort dépend de nombreux facteurs dont elles ne sont pas conscientes : combien de personnes les précèdent sur la liste d'attente, combien de cas sont jugés plus urgents par le/la chirurgien/ne, combien d'heures en salle d'opération sont allouées à leur chirurgien/ne, combien de fois l'administration de l'hôpital augmentera ou diminuera la période allouée, combien de personnes importantes sont sur la liste — que l'on entende par là riches, célèbres ou titulaires d'un poste haut placé — et comment

va pas de même pour les pontages coronariens. Des patients sont bel et bien décédés pendant qu'ils attendaient de subir leur intervention, ou leur état de santé s'est détérioré à un point tel qu'ils ont eu des complications durant et après l'intervention. Les listes d'attente pour ces cas sont maintenant gérées de près afin de s'assurer que les patients soient adéquatement classés en fonction de l'urgence de leur état.

Notre tolérance par rapport à l'attente pour une chirurgie de réadaptation fonctionnelle ne signifie pas que les périodes d'attente sont acceptables ou que les listes sont organisées de manière à assurer un accès maximum aux personnes qui en ont le plus besoin. En vérité, les personnes âgées au Canada ne peuvent pas répondre à la question « Suis-je dans la bonne file d'attente? ». Les listes d'attente semblent pourtant des mécanismes sans détour pour donner accès aux services nécessaires d'une façon méthodique et équitable. Je regrette de vous enlever vos illusions, mais les choses ne se passent pas ainsi dans la réalité. Permettez-moi d'utiliser le concept de « lac de bras-mort » par opposition à celui de la liste d'attente. Le nom de ce concept formulé par les Britanniques, je crois, comporte une définition complexe où il est question de méandres, de rivières et de bancs de sable. Oubliez tout ceci et faites-moi confiance lorsque je vous dis d'imaginer un réservoir d'individus dans lequel le responsable du contrôle de l'accès pige le nom de la prochaine personne qui recevra le service, dans ce cas-ci l'intervention chirurgicale (Pope, 1991). Une comparaison avec la méthode dont Air Canada procède pour sa liste des passagers en attente à l'aéroport d'Ottawa illustre la différence entre le « lac de bras-mort » et la liste d'attente.

Voici la situation. Vous avez en poche un billet plein tarif pour rentrer chez vous après votre réunion un mardi après-midi. La réunion se termine plus tôt et vous pourriez prendre le vol de 15 h au lieu d'attendre celui de 18 h pour lequel

CHIRURGIE POUR DES CATARACTES
CONSENTEMENT À PAYER
POUR RACCOURCIR LA PÉRIODE D'ATTENTE

	Manitoba (142)	14.9%	38.2% 15.3% 7.1%	23.9%	11.1% 11.7% 16.9%	12.3%	28.6% 25.0% 23.1%
Accepteraient une hausse d'impôt	Accepteraient de payer	500 \$ 1 000 \$ 2 000 \$					
Barcelone (149)	Danemark (259)						

(Anderson, Black, Dunn, Alonso et al., 1997)

Le tableau montre le pourcentage de Manitobains qui accepteraient de verser des montants précis afin de ramener la période d'attente à moins d'un mois. Doit-on conclure que c'est la forte ascendance écossaise des Manitobains qui ressort dans les résultats? Si près de 40 % consentiraient à payer 500 \$, seulement 7 % iraient jusqu'à verser 2 000 \$. Les résultats varient beaucoup pour les trois pays étudiés. Ainsi, le quart environ des Danois (23,9 %) se disaient prêts à assumer une augmentation d'impôts, mais seulement 17 % paieraient jusqu'à 500 \$ et seulement 11 % verseraient davantage. Les Catalans de Barcelone étaient encore moins nombreux à envisager d'augmenter les impôts, mais ils étaient plus nombreux que les Danois ou les Manitobains à accepter de payer davantage pour raccourcir leur période d'attente. Les chercheurs ont constaté que plus la durée de l'attente prévue se prolongeait, plus la volonté de payer augmentait. Cette volonté était plus forte chez les personnes plus instruites, chez celles dont l'acuité visuelle était réduite et chez celles qui éprouvaient plus de difficulté en raison de leur vision limitée.

Des études sur l'extraction des cataractes donnent une idée de ce que les patients considèrent comme une période d'attente acceptable pour ce type d'intervention. Une équipe internationale de chercheurs qui comptait des Cana-

Dans une autre recherche effectuée en Ontario, Ho, Coyte, Bombardier et leurs collègues (1994) ont étudié le degré d'acceptation des patients qui attendaient de subir une arthroplastie du genou. Les 127 patients choisis au hasard dans les hôpitaux de la province entre 1985 et 1990 avaient attendu en moyenne 8,5 semaines avant d'obtenir une première consultation avec un chirurgien et encore 15,6 semaines avant de subir l'intervention. Plus de 93 % de ces personnes trouvaient acceptable la période d'attente pour la première consultation et 88 % pensaient de même par rapport à l'attente pour l'intervention. Les chercheurs n'ont constaté aucun lien entre le degré d'acceptation des patients et la satisfaction face aux résultats de l'intervention ou au temps écoulé depuis celle-ci. La même équipe de recherche (Coyte, Wright, Hawker, Bombardier, Dittus et al., 1994) a comparé les périodes d'attente pour l'arthroplastie du genou et l'acceptation des patients au Canada et aux États-Unis. Même si les Canadiens devaient patienter deux fois plus longtemps que les Américains avant la première consultation et huit semaines plutôt que trois avant l'intervention chirurgicale, une vaste majorité jugeait cette période d'attente acceptable. Il y avait en outre peu de différence entre les taux de satisfaction globale par rapport à l'intervention : 85 % chez les Américains et 83 % chez les Canadiens.

L'un des constats importants est l'absence de lien entre l'intensité de la douleur ou les incapacités et la durée de l'attente. Toutefois, 90 % des patients déclaraient qu'ils ne changeraient pas de chirurgien pour accélérer les choses. Fait intéressant, la durée de l'attente n'avait aucun lien avec l'amélioration de la capacité fonctionnelle et le soulagement de la douleur après l'intervention chirurgicale.

chez les personnes dont les cas étaient jugés urgents. Quelques patients souffraient d'incontinence en grande partie parce qu'ils ne pouvaient se rendre aux toilettes assez rapidement. Les chercheurs déclarent : « Les patients dont le nom figurait sur la liste d'attente manifestaient des signes de détresse sur les plans physique, psychologique et social. Un grand nombre éprouvaient des douleurs que les médicaments soulageaient peu, leur mobilité et leurs activités sociales s'en trouvaient gravement limitées et la détresse psychologique était fréquente. » [traduction] (Roy et Hunter, 1996, p. 103)

Dans une étude canadienne récente, un groupe de chercheurs de l'Institut for Clinical Evaluative Sciences (aussi appelé ICES) de l'Ontario (Williams, Llewellyn-Thomas, Arshinoft *et al.*, 1997) a examiné les effets de l'attente sur les patients qui avaient besoin d'une arthroplastie de la hanche ou du genou. Ils ont choisi 209 patients parmi la clientèle de 20 chirurgiens orthopédistes de toutes les régions de la province dont les listes d'attente variaient de quelques mois à plus de trois ans. Les patients dont le nom figurait sur ces listes ont été interviewés et leur capacité fonctionnelle a été évaluée. Le tableau qui suit présente la durée de leur période d'attente.

PÉRIODES D'ATTENTE POUR UNE
ARTHROPLASTIE DE LA HANCHE
OU DU GENOU, EN ONTARIO

Nombre de mois d'attente	Hanche (122)	Genou (87)	Total (209)
1 à 3	18,2%	12,6%	15,9%
4 à 6	20,7%	17,2%	19,2%
7 à 12	25,6%	37,9%	30,8%
13 ou plus	35,5%	32,3%	34,1%

(Williams, Llewellyn-Thomas, Arshinoff et al., 1997)

tion trimestrielle de Milbank (Bunker, Frazier et Mosteller, 1994) signalait récemment que « Le recours généralisé à l'arthroplastie pour rem-placer une articulation et rétablir la mobilité est parmi les succès médicaux les plus importants de notre époque. » [traduction] Cette forme d'intervention élimine la douleur chez 85 à 90 % des patients et accroît la capacité fonctionnelle chez 70 à 80 % d'entre eux. Les prothèses ont cependant une durée d'environ 10 ans et exigent de nouvelles interventions beaucoup plus difficiles que la première. C'est pourquoi l'on encourage la plupart des gens à trouver d'autres moyens de composer avec la douleur et les handicaps au moins jusqu'à l'âge de 60 ans. Les interventions chirurgicales du genre gagnent toutefois en popularité. En Ontario, le taux d'arthroplastie de la hanche était de 84 sur 100 000 adultes en 1994, alors qu'il était de 44 en 1981; le taux correspondant pour le genou était de 80 sur 100 000. Puisque ces interventions ne dépendent pas de la mort ou du sacrifice d'une autre personne, elles sont plus faciles à demander et ne créent pas de sentiment de culpabilité.

Dans une étude effectuée à Glasgow (Roy et Hunter, 1996) avec un échantillon surtout composé de personnes âgées qui avaient besoin d'une arthroplastie de la hanche ou du genou, les patients dont le nom figurait sur la liste des cas urgents pouvaient attendre de 1 à 30 mois, la médiane étant de trois mois. Pour les cas jugés non urgents, la période d'attente variait de 1 à 78 mois, la médiane étant cette fois de 23 mois. La vaste majorité des patients (93 %) éprouvaient de la douleur, de ce pourcentage, 45 % souffraient beaucoup la nuit et 30 % étaient dans un état de douleur constant. La mobilité des patients était fortement réduite : 84 % ne pouvaient sortir sans être accompagnés et 77 % ne pouvaient monter ou descendre des escaliers. La moitié (47 %) avaient de la difficulté à se déplacer à l'intérieur. Vingt-cinq pour cent avaient dû prendre leur retraite et 70 % ne pouvaient se déplacer sans l'aide d'une canne ou d'un autre appareil. Les auteurs de l'étude ont aussi constaté une détresse intense, surtout

retourner au bas de la liste. Si elles avaient déjà dépassé la période d'attente prévue, elles perdaient tout sens du temps et toute capacité de prévision. Elles manifestaient alors tous les symptômes des gens qui n'ont pas la maîtrise de leur vie : anxiété, dépression, désespoir. Les omni praticiens qui ont participé à l'étude britannique ne pouvaient pas aider leurs patients parce que les listes d'attente relèvent des spécialistes. Ils devaient prendre garde de ne pas se mettre ceux-ci à dos et de ne pas donner l'impression d'employer des moyens détournés en qualifiant leurs patients de cas urgents. Ces omni praticiens ont été interrogés à propos des patients qui éprouvaient de la douleur, mais devaient néanmoins attendre. Fait ironique, malgré l'existence de cliniques antidouleur, les omni praticiens jugeaient inutile d'y diriger leurs patients parce qu'elles aussi avaient de longues listes d'attente. Ceci me laisse penser que les listes d'attente ont la capacité de se multiplier sans intervention humaine! Il est intéressant de noter que la Grande-Bretagne a mis sur pied une ligne d'écoute nationale par rapport aux listes d'attente. Selon un sondage mené auprès de 2 225 personnes qui y ont eu recours, 35 % disaient éprouver une douleur intense et 12 %, une douleur insupportable. La douleur est d'ailleurs un thème qui traverse tous les écrits sur les listes d'attente.

Beaucoup de listes concernent des interventions destinées à des personnes âgées qui en ont besoin pour retrouver leur capacité fonctionnelle. L'extraction des cataractes permet de recouvrer la vue, donc d'avoir une plus grande indépendance et des activités plus intéressantes. Les prothèses qui remplacent les articulations usées de la hanche et du genou redonnent la capacité de marcher sans douleur et sans canne. Pour certaines personnes âgées, cela signifie pouvoir se déplacer sans fauteuil roulant. La publica-

Le recours généralisé à l'arthroplastie pour remplacer une articulation et établir la mobilité est parmi les succès médicaux les plus importants de notre époque.
Bunker, Frasier et Mosteller

extraordinairement patiente, dit-elle, pourvu que je finisse par obtenir ce que je veux. » [traduction] (Van Dijk, 1997, p. 26). Il existe donc un paradoxe intéressant à propos de l'attente : même si nous la détestons, nous conférons plus de valeur à ce qui exige de l'attente et nous dédaignons ce qui est trop facilement disponible (Levine, 1987).

ATTENDRE UNE CHIRURGIE DE RÉADAPTATION FONCTIONNELLE

L'attente nécessaire avant de pouvoir subir une intervention chirurgicale est sans doute celle dont nous entendons le plus parler. Le système de santé canadien a acquis une réputation par rapport à ses longues listes d'attente pour des interventions courantes.

De telles listes sont établies lorsque la demande de service l'emporte sur l'offre. Si vous adhérez à la théorie du complet, vous considérerez comme

Globerman et Hoyer que les listes d'attente sont un moyen par lequel le gouvernement tente « de rationner les soins de santé devant l'augmentation des coûts dans un contexte de gratuité » [traduction] (Amoko, Madrow et Tau, 1992, p. 18). À l'heure actuelle, une quantité énorme d'écrits s'intéressent à la gestion des listes d'attente, qui s'avère, de fait, un domaine d'avenir. Il y a toutefois bien

moins d'informations sur les difficultés associées à l'attente. Dans une étude britannique (Martin, Elliott et Hart, 1995), on a communiqué avec des personnes dont le nom se trouvait sur la liste d'attente en vue d'une hospitalisation depuis au moins quatre mois. On les a invitées à faire partie d'un groupe-échange pour

discuter de leurs expériences. Fait peu surprenant, leur plus grand problème était simplement de ne pas savoir combien de temps il leur faudrait patienter : ne pas savoir quand l'appel viendrait, ne pas savoir si elles seraient disponibles quand elles le recevraient enfin, ne pas savoir ce qui arriverait si elles ne pouvaient accepter le moment fixé pour l'intervention, ne pas savoir si elles devraient alors

nous sommes atteints de « confusion morale », incapables de décider si les personnes âgées devraient avoir le droit de consommer les ressources et profiter des avantages des sociétés qu'elles ont aidé à construire. » Nos divers systèmes cherchent peut-être simplement différents moyens d'empêcher la consommation de soins par les personnes âgées — contrôle et listes d'attente au Canada et au Royaume-Uni, contrôle des coûts et déboursés directs aux États-Unis. »

L'attente fait évidemment partie de l'expérience universelle. Personne n'y échappe, mais nous tentons le plus possible de l'éviter. Qui ne s'est jamais retrouvé en train de faire le pied de grue dans l'une des six ou sept files aux caisses d'un supermarché ou aux comptoirs des réservations d'un aéroport? Inévitablement, la file choisie avance plus lentement que les autres. Si vous changez de file, la nouvelle se met à ralentir, si bien que vous êtes dépassé par les personnes de votre ancienne file. Il n'y a vraiment pas de justice! L'instauration de la file d'attente unique pour tous les comptoirs de services dans les banques, les aéroports et les bureaux de poste vient à bout de cette impression que le ciel est contre nous, car elle permet à chaque personne d'être servie à son tour. Nous détestons attendre, mais nous détestons encore davantage avoir à attendre plus longtemps que les gens arrivés après nous.

Il existe au moins deux façons de vivre l'attente. Il y a le merveilleux sentiment d'anticipation à l'approche d'un événement grandiose : par exemple, les enfants qui attendent la nuit de Noël, les parents qui attendent la naissance de leur enfant, les élèves et leurs enseignants qui attendent avec impatience le début des vacances d'été. Ces situations sont très différentes de l'expérience vécue lorsqu'on attend le technicien qui doit venir réparer le réfrigérateur — il avait dit qu'il viendrait ce matin mais il arrive à 15 heures - ou lorsqu'on cherche en vain une vendeuse pour nous servir dans un magasin. Ce qui distingue la seconde forme d'attente de la première est le sentiment qu'il pourrait en être autrement.

commencent à voler de leurs propres ailes. Bien qu'il décrive ce voyage comme étant souvent excitant, parfois effrayant, il met en garde contre un seul endroit, le terrible lieu de l'attente. Il explique :

Votre confusion sera si grande que vous vous élançerez
 le long de routes tortueuses, à un rythme effréné
 et traverserez péniblement des lieux étranges et dangereux.
 Pour aboutir, j'en ai peur, dans un lieu odieux.
 Le lieu de l'attente. . .

... où les gens ne font qu'attendre...

attendre que le train démarre
que l'autobus arrive ou que l'avion décolle
que le facteur vienne ou que cesse l'orage
que le téléphone sonne ou que tombe la neige
attendre pour un oui, attendre pour un non
attendre aussi que poussent les cheveux

Le docteur Seuss termine par l'exhortation suivante :

juon

Ce n'est pas pour vous!

Vous saurez échapper de quelque façon

à toute cette attente et à ce temps bidon

vous saurez trouver les endroits radieux

où résonnent des fanfares aux airs mélodieux. [traduction libre]

Si, de l'avis du docteur Seuss, l'attente est si déplaisante, pourquoi

occupe-t-elle une place si prépondérante dans la vie des personnes âgées qui cherchent ou ont besoin des services de santé? Selon Grimley Evans (1996),

Suis-je dans la bonne file d'attente?

Avant d'aborder ces trois perspectives, voyons d'abord le concept de l'attente. L'attente n'est pas une situation que l'on affectionne. Pour mieux comprendre ce qu'il en est, je me suis tournée vers l'un de mes philosophes favoris, le « docteur » Sensus, qui décrit dans son merveilleux livre pour enfants « *Oh, the places you'll go* » (1990) les aventures que réserve la vie à ceux qui

Dorothy Pringle est doyenne de la Faculté des soins infirmiers de l'Université de Toronto. Elle est infirmière attitrée et a travaillé en clinique et comme coordonnatrice d'un programme de soins après traitements psychiatriques avant d'obtenir un maîtrise en soins infirmiers de l'Université du Colorado. Elle a ensuite enseigné les soins infirmiers psychiatriques pendant quatre ans à l'Université McMaster, puis été coordonnatrice de ces soins à l'hôpital Holy Cross de Calgary avant de devenir directrice de l'École des soins infirmiers de l'Université Laurentienne à Sudbury. Elle a obtenu son doctorat en soins infirmiers à l'Université de l'Illinois. Elle a été directrice de la recherche des infirmières de l'ordre de Victoria (VON) pendant six ans avant d'être nommée à son poste actuel.

En matière de soins cliniques et de recherche, elle s'intéresse aux soins à offrir dans la collectivité aux personnes âgées dépendantes et présentant une déficience, et à l'aide à apporter aux proches s'occupant d'une personne âgée. Elle étudie aussi l'effet sur la santé de la perception de maîtriser la situation. Elle a mis au point une échelle pour mesurer l'impact des services de relève sur les soignants familiaux des aînés. Elle a signé plus de 20 articles et chapitres de livres publiés et a présenté au-delà d'une centaine de communications à des conférences scientifiques.

EN QUOI CONSISTE LE CONSEIL CONSULTATIF NATIONAL SUR LE TROISIÈME ÂGE?

Le Conseil consultatif national sur le troisième âge (CCNTA) a été créé par décret le 1^{er} mai 1980, afin d'aider le ministre de la Santé et de le conseiller sur les questions du vieillissement de la population canadienne et de la qualité de vie des aînés. Le Conseil étudie les besoins et les problèmes des aînés, recommande des mesures correctives, assure la liaison avec les autres groupes intéressés au vieillissement, favorise les discussions avec le grand public, publie et diffuse de l'information sur le vieillissement.

Le Conseil est composé d'au plus dix-huit membres provenant de toutes les régions du Canada. Les membres sont choisis en raison de leur intérêt et de leur expertise dans le domaine du vieillissement. Ils font bénéficier le Conseil de leur expérience, de leurs préoccupations et de leurs compétences.

MEMBRES DU CONSEIL

CONSULTATIF NATIONAL SUR LE TROISIÈME ÂGE (mai 1998)

Présidente

Raymaker, Patricia

Calgary, Alberta

Membres

Duclos, Hortense

Montréal, Québec

Hodge, Gerald

Denman Island, Colombie-Britannique

MacDougall, Bernice

Regina, Saskatchewan

Millette, Yvon

Saint-Georges-de-Champlain, Québec

Pilon, Juliette

Sudbury, Ontario

Rapelje, Douglas

Welland, Ontario

Sentenne, Yvette

Montréal, Québec

Skuba, Anne

Winnipeg, Manitoba

Thompson, Joyce

Charlottetown, Ile-du-Prince-Édouard

On peut obtenir des renseignements sur ce rapport auprès du

Conseil consultatif national sur le troisième âge

Immeuble Jeanne-Mance

Indice de l'adresse : 1908A1

Ottawa (Ontario)

K1A 1B4

Tél. : (613) 957-1968

Télec. : (613) 957-9938

Courriel : seniors@hc-sc.gc.ca

Internet : <http://www.hc-sc.gc.ca/seniors-aines>

La *Collection Forum* est une série de documents d'information conçue dans le but de sensibiliser l'opinion publique et de promouvoir les discussions sur les questions d'intérêt pour les aînés canadiens.

Patricia Raymaker,
Présidente

Nancy Garrard,
Directrice, Division du vieillissement et des aînés

La Division du vieillissement et des aînés, Santé Canada, fournit un appui fonctionnel au Conseil consultatif national sur le troisième âge.

Cette publication est aussi disponible sur Internet à l'adresse indiquée plus haut.

1^{ère} impression : 1998

©Ministre des Travaux publics et Services gouvernementaux Canada, 1998
ISBN : 0-662-63864-6
N° de cat. : H71-2/3-6-1998

DOROTHY PRINGLE

par

Suis-je dans la bonne file d'attente?

*LE VIEILLISSEMENT
ET LE SYSTÈME DE SANTÉ:*

LE VIEILLISSEMENT ET LE SYSTÈME DE SANTÉ :

Suis-je dans la bonne
file d'attente?

